



Que de chemin parcouru depuis les états généraux de la basse vision de Boulogne en 1995, date de fondation de notre association. Nous sommes passés de l'équipement du déficient visuel à sa prise en charge, son accompagnement dans la réalisation des activités, jusqu'au droit à la compensation dont la mise en place est réalisée avec le concours des MDPH dans chaque département.

Et demain...

Les avancées de la médecine et des sciences ont permis de mieux étudier et d'agir sur les pathologies congénitales dégénératives et acquises de la plus petite enfance à l'âge adulte. Tous les professionnels se forment, apprennent chaque jour à travailler ensemble pour le bien être, le « mieux vivre » des personnes malvoyantes. Une écoute attentive nous permet de respecter l'histoire de vie de chacun, tout en s'appuyant sur ses capacités et ses compétences.

Faciliter l'acquisition aux savoirs de l'enfant, aider aux maintiens dans le travail, maintenir des habitudes de vie de nos aînés, tels sont nos objectifs. Préparons nous, demain, à faire face à une demande croissante des personnes atteintes par le vieillissement et ses retentissements fonctionnels au quotidien. C'est ensemble par nos actions que nous ferons évoluer le regard sur la déficience visuelle pour aboutir à des réseaux de soins et d'aidants de qualité.

Que vous découvriez la basse vision, que vous y soyez confronté, que vous soyez un expert, l'ensemble des intervenants auront à cœur de vous rencontrer à Biarritz.

Soyons nombreux à partager nos savoirs, nos expériences et nos initiatives lors du 7^e congrès de l'ARIBa qui se tiendra à Biarritz les 7 et 8 novembre 2008.

Bruno Delhoste

Sommaire

- **2** Modifications logarithmiques de « l'échelle de Parinaud »
P^r Henry Hamard, Jean-Pierre Meillon
- **5** Approche anthropologique du handicap
P^r Claude Hamonet
- **6** Rééduquer et aider des patients très malvoyants : c'est possible !
Claude Marcheteau
- **11** De l'annonce du handicap à la réalisation d'un rêve
D^r Martine Crochet
- **12** Le thème du regard
Un travail au fil des ans, des expériences, des styles de l'ALFPHV
Christine Aktouche, Evelyne Rollot

Conseil d'Administration ARIBa

BUREAU

Bernard Arnaud
Président
Christian Corbé
Président d'honneur
Georges Challe
François Vital-Durand
Christine Aktouche
Vice-Présidents
Béatrice Le Bail
Secrétaire
Marie-Cécile Geeraert
Secrétaire Adjointe
Hugues Paulet
Trésorier

MEMBRES

Michel Algan
Bernard Bridier
Vincent Brouard
Catherine Dauxerre
Bruno Delhoste
Gérard Dupeyron
Daniel Dupleix
Roger Génicot
Françoise Gerin-Roig
Dominique Martin
Laurence Orveillon-Prigent
Marie-Odile Pataut-Renard

**Nos remerciements à IPSEN
et ESSILOR pour leur aide
dans la réalisation de ce bulletin.**

Directeur de la Publication :
Jean Mergier



Afin de rendre notre association plus visible, et de rassembler pour échanger sur nos pratiques le plus grand nombre de professionnels de langue française, le Conseil d'Administration a décidé d'adopter le titre suivant :

ARIBa
Association des professionnels
francophones de basse vision

(en remplacement de Association Représentative des Initiatives en basse vision)

Modifications logarithmiques de « l'échelle de Parinaud »

P^r Henry Hamard ¹, Jean-Pierre Meillon ²

1- CHNO des XV-XX - Paris

2- Opticien Consultant à Vision Contact - Paris

Pourquoi une nouvelle échelle ?

L'idée de concevoir une nouvelle échelle de lecture nous a paru utile après avoir recensé plus d'une vingtaine de plaquettes de lecture calibrées différemment par rapport à l'échelle de Parinaud d'origine (H. Parinaud 1888) ; sur certaines planches, les lettres courtes du P2 étaient plus grandes de 10 à 17 % et sur d'autres planches, plus petites de 10 à 12 %.

Dans quel but et comment ?

Le but était de pouvoir évaluer avec plus de précision :

- L'acuité visuelle en vision de près,
- L'acuité de lecture,
- Les capacités de lecture,

pour les visions normales ou proches de la normale, mais surtout pour les basses visions, de façon répétitive et comparable chez l'ophtalmologiste, l'opticien, l'orthoptiste et le patient... grâce à une standardisation du matériel et des méthodes de mesure.

Collaborations

La nouvelle échelle a été élaborée en collaboration avec Christian Paput, graveur de poinçons à l'Imprimerie Nationale et Ian L. Bailey, professeur de science de la vision pour les malvoyants à l'Université de Berkeley, auteur des échelles « Bailey-Lovie » et co-auteur des échelles ETRS...

Caractéristiques

Cette échelle offre un choix de planches respectant :

- Les règles typographiques propres à l'édition (PAO),
- Un calibrage précis des caractères pour les deux polices sélectionnées (*Arial* et *Times New Roman, true type*),
- Une progression logarithmique des échelons.

Les deux livrets

La nouvelle échelle se compose de deux livrets :

L'un contient le descriptif de conception et le mode d'emploi avec toutes les planches d'évaluation, il est destiné à l'examineur ;

L'autre, ne contenant que les planches d'évaluation proprement dites, est destiné aux tests des patients.

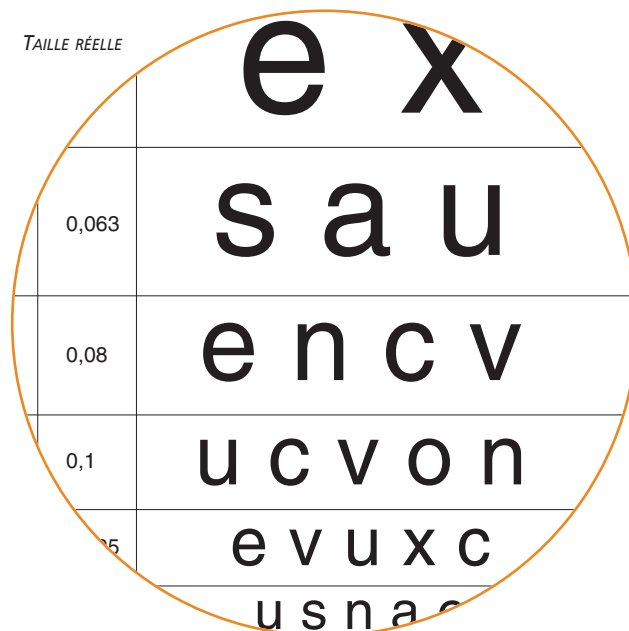
Les quatre séries de planches

- Des planches d'**Optotypes** - spécialement conçus pour la vision de près et plus particulièrement la lecture - avec des lettres courtes et des chiffres ;
- Des planches **Échantillons** avec une ligne de texte par échelon ;
- Des planches de **Lecture** avec des échelons de petits paragraphes ;
- Une planche avec plusieurs **Tests optiques** pour bien doser la correction en vision de près.

Figure 1 : Planche d'optotypes
lettres minuscules courtes contraste 100 %

Valeur lettre M	Echelon Parinaud	Acuité à 0,40 m	Arial & Times New Roman, normal contraste 100 %	LogMAR à 0,40 m
8 M	P 32	0,05	e x x e	1.3
6.3 M	P 25	0,063	s a u a s u	1.2
5 M	P 20	0,08	e n c v n v c e	1.1
4 M	P 16	0,1	u c v o n c n o v u	1.0
3.2 M	P 12,5	0,125	e v u x c u x v c e	0.9
2.5 M	P 10	0,16	u s n a e a e s n u	0.7
2 M	P 8	0,25	e x a v o v o x a e	0.6
1.6 M	P 6,3	0,32	u o v a s a v s o u	0.5
1.25 M	P 5	0,4	e n s c o s c n o e	0.4
1 M	P 4	0,5	u s v n a n v a s u	0.3
0.8 M	P 3,2	0,63	e c s a x s s c e	0.2
0.63 M	P 2,5	0,8	u c v o n c n o v u	0.1
0.5 M	P 2	1,0	e v u x c u x v c e	0.0
0.4 M	P 1,6	1,25	u s n a e a e s n u	-0.1
0.32 M	P 1,25	1,6	e n s c o s c n o e	-0.2
0.25 M	P 1			

TAILLE RÉELLE



Planches d'optotypes

Les planches d'optotypes conçues pour tester les capacités de discrimination en vision de près, sont composées de lettres minuscules courtes: a, c, e, n, o, s, u, v, x, plus représentatives que les majuscules pour la lecture (FIGURE 1) et de chiffres: 3, 5, 6, 8, 9 de difficulté homogène; elles sont imprimées en *Arial* et en *Times New Roman*, avec un contraste de 100 % et 20 %.

Le calibrage de la hauteur des lettres et des chiffres a été effectué pour sous-tendre un angle de 5' d'arc; l'épaisseur du trait qui en découle sous-tend un angle proche de 0,8' d'arc pour les lettres (soit env. 1/6 de la hauteur des lettres) et de 0,7' d'arc pour les chiffres (soit env. 1/7 de la hauteur des chiffres); cette épaisseur du trait nous semble parfaitement adaptée pour la mesure d'une acuité morphoscopique en vision de près.

Caractéristiques des optotypes logarithmiques (VP)

Les optotypes de cette nouvelle échelle se composent de 16 lignes d'acuité avec les spécificités suivantes:

- Progression logarithmique de 0,1 unité logarithmique par ligne;
- Notation en unités M*, P*, et Log MAR pour chaque ligne;
- 5 lettres ou 5 chiffres par ligne pour les moyens et petits caractères;
- Espacement des lettres égal à la largeur des lettres;
- Un espacement des chiffres égal à la largeur des chiffres;
- Interligne supérieur ou égal à la hauteur des caractères de la ligne d'acuité précédente;
- Lettres et chiffres de difficultés homogènes pour chaque ligne d'acuité;
- Distance de présentation conseillée: 0,40 m (l'acuité visuelle VP est indiquée pour cette distance);
- Support papier blanc mat, opaque.

**Tableau 1: Tableau des équivalences M et P
Nouvelle échelle de lecture - Progression Logarithmique**

Valeur M	Échelon Parinaud	Force de corps (C) et hauteur des lettres courtes x (mm) pour $\alpha = 5'$ d'arc			Acuité Décimale à 0,40 m	LogMAR à 0,40 m
		Arial	Hauteur lettre « x »	Times N R		
8 M	P 32	C 64 ←	11,635 mm	← C 74	0,05	1.3
6.3 M	P 25	C 50 ←	9,162 mm	← C 58	0,063	1.2
5 M	P 20	C 40 ←	7,272 mm	← C 46	0,08	1.1
4 M	P 16	C 32 ←	5,817 mm	← C 37	0,1	1.0
3.2 M	P 12,5	C 25,5 ←	4,654 mm	← C 29,5	0,125	0.9
2.5 M	P 10	C 20 ←	3,636 mm	← C 23	0,16	0.8
2 M	P 8	C 16 ←	2,908 mm	← C 19	0,2	0.7
1.6 M	P 6,3	C 12,5 ←	2,327 mm	← C 15	0,25	0.6
1.25 M	P 5	C 10 ←	1,818 mm	← C 11,5	0,32	0.5
1 M	P 4	C 8 ←	1,454 mm	← C 9,5	0,4	0.4
0.8 M	P 3,2	C 6,5 ←	1,163 mm	← C 7,7	0,5	0.3
0.63 M	P 2,5	C 5,2 ←	0,916 mm	← C 6,3	0,63	0.2
0.5 M	P 2	C 4,2 ←	0,727 mm	← C 5	0,8	0.1
0.4 M	P 1,6	C 3,5 ←	0,581 mm	← C 3,9	1,0	0.0
0.32 M	P 1,25	C 3 ←	0,465 mm	← C 3,3	1,25	- 0.1
0.25 M	P 1	C 2,5 ←	0,363 mm	← C 2,8	1,6	- 0.2

Tableau 2: Comparaison de l'échelle de Parinaud et de l'échelle logarithmique

Progression Parinaud				Progression Logarithmique			
		AV à 0,40 m	MAR			AV à 0,40 m	MAR
P1	0,25m	1,6	0,63'	P1	0,25M	1,6	0,63'
P1,5	0,37m	1,08	0,92'	P1,25	0,32M	1,25	0,8'
				P1,6	0,4M	1,0	1'
P2	0,50m	0,8	1,25'	P2	0,5M	0,8	1,25'
P3	0,75m	0,53	1,87'	P2,5	0,63M	0,63	1,6'
				P3,2	0,8M	0,5	2'
P4	1m	0,4	2,5'	P4	1M	0,4	2,5'
P5	1,25m	0,32	3,2'	P5	1,25M	0,32	3,2'
P6	1,50m	0,26	3,84'	P6,3	1,6M	0,25	4'
P8	2m	0,2	5,0'	P8	2M	0,2	5'
P10	2,50m	0,16	6,25'	P10	2,5M	0,16	6,3'
P14	3,50m	0,11	8,77'	P12,5	3,2M	0,125	8'
				P16	4M	0,1	10'
P20	5m	0,08	12,5'	P20	5M	0,08	12,5'
P28	7m	0,057	17,54'	P25	6,3M	0,063	16'
				P32	8M	0,05	20'

(*) 8M / P32 - 6,3M / P25 - 5M / P20 - 4M / P16 - 3,2M / P8 - 1,6M / P6,3 - 1,25M / P5 - 1M / P4 - 0,8M / P3,2 - 0,63M / P2,5 - 0,5M / P2 - 0,4M / P1,6 - 0,32M / P1,25 - 0,25M / P1,2M / P12,5 - 2,5M / P10 -

Les correspondances entre M et P et les échelles logarithmiques et l'échelle de Parinaud sont détaillées dans les TABLEAUX 1 ET 2.

Planches-échantillons

Elles sont destinées à une mesure rapide de «l'acuité de lecture». Il en existe deux (une en *Arial* et une en *Times New Roman*) pour chacune des deux langues, français (FIGURE 2) et anglais.

Chaque planche comporte 16 échelons (d'une ligne de texte / échelon) avec:

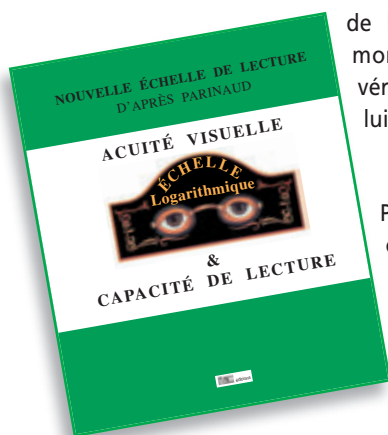
- Progression logarithmique de 0,1 Log unité par échelon;
- Graduation Parinaud «P» (du P1 au P32);
- Notation en unités M (de 0,25M à 8M), en Log MAR (de - 0,2 à 1,3), et «en acuité décimale» (de 0,05 à 1,6) pour une mesure à 0,40 m.

Planches de lecture

Les planches de lecture sont destinées à l'évaluation des capacités de lecture. Il en existe trois en français dont une pour adolescents repérable par un E, et une en anglais. Les textes choisis sont extraits d'œuvres de La Bruyère, Descartes, Anatole France et Edgar Poe.

Chaque planche est constituée de neuf paragraphes de texte continu, avec une numérotation des lignes pour sélectionner une zone précise du texte (imprimés en *Arial* et en *Times New Roman*), avec:

- Progression Logarithmique de 0,1 Log unité par échelon;



de lecture. Ce qu'il lit au moment du test, il peut vérifier qu'il le lit aussi chez lui...

Pour des renseignements complémentaires, s'adresser au Secrétariat de l'ARIBa.

Approche anthropologique du handicap

P^r Claude Hamonet

Créteil

« Un grand savoir sur le corps... Un piètre savoir sur l'Homme souffrant » (David Le Breton)

« Les plus belles histoires commencent toujours par un naufrage » (Jack London)

« Cette vision de l'Homme normal trouve peut-être son origine dans la vision médicale de l'être humain » (Erving Goffman. Stigmate).

Le handicap, un enjeu d'actualité majeur pour la santé et pour la société

Le terme anglais handicap — de *hand in cap* (initialement utilisé pour faire des parts égales dans les tavernes anglaises lors d'échanges d'objets personnels puis pour égaliser les chances des chevaux, lors d'une course, en ajoutant des poids ou des longueurs supplémentaires aux meilleurs) — s'est progressivement introduit dans le langage médico-social pour supplanter ceux, stigmatisants, d'infirmité, incapacité et inadaptation. Il est entré dans le droit français et a été, tout récemment encore, confirmé par la loi sur: « L'égalité des droits et des chances des personnes handicapées » du 11 février 2005. Le mot existe, il convient de lui donner un sens. C'est essentiel, car c'est ce qui va conditionner l'attitude de la société et donc la place de ceux de ses membres qui, par maladie, accident ou du fait de l'âge ont des capacités fonctionnelles (visuelles par exemple) limitées. D'un côté, certains considèrent le handicap uniquement comme une conséquence du fonctionnement de l'individu du fait d'une maladie, d'un accident ou de l'âge, ce qui conduit à « traiter » les lésions responsables et leurs conséquences fonctionnelles par plus de moyens médicalisés. D'un autre côté, le handicap

apparaît comme l'exclusion du cadre social d'un grand nombre de personnes du fait de l'inaccessibilité matérielle des lieux de vie et du rejet du fait des préjugés culturels. Cette approche par les situations de handicap situe parfaitement le problème que rencontrent les personnes en situation de handicap et font du handicap une question, non seulement de santé, mais de société. C'est donc un problème politique qui engage la responsabilité de toute la société incluant les professionnels de santé qui doivent faire évoluer leurs pratiques de soins.

Les difficultés à articuler le soin et la réponse aux situations de handicap qu'est la réadaptation, qui englobe les aspects médicaux et sociaux, constitue aujourd'hui un frein considérable pour la qualité de vie des personnes et pour l'économie de notre pays.

Il est donc urgent d'introduire un concept modernisé de la notion de handicap, débarrassé des apports culturels négatifs qui sont aujourd'hui le principal obstacle à la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale. Le rôle des professionnels de santé est essentiel à condition d'accepter un véritable « dépoussiérage » des pratiques, des attitudes et du langage.

Le corps infirme et la personne

Infirm vient du latin *firmus*, ferme; *in-firmus*, non ferme, non solide, faible, fragile, d'où *infirm* et *infirmière*. Cette dénomination est associée à des représentations dégradantes de pauvreté (mendiants) et de malhonnêteté (voleur). Il y a amalgame entre l'anomalie du corps et une prétendue dégradation de l'âme. Mais la personne atteinte dans son corps est aussi une victime: l'atteinte du corps est « l'injure suprême » (Y. Lambert-Faivre) et une victime souillée, « impure »: « ... avec la souillure nous entrons au règne de la terreur » (Paul Ricœur, cité par Mary Douglas¹).

Il y a ambivalence entre le rejet jusqu'à l'extermination (les « folles » de la Salpêtrière massacrées par les révolutionnaires et les victimes des chambres à gaz nazies parce que faibles, anormaux ou « difformes ») et l'attribution de pouvoirs spéciaux (sorcières) pas toujours bénéfiques.

Le « droit à la différence » (à la déficience ?) est, en fait, une mise en situation d'infériorité face à la « norme sociale ». Exclue par le *Lévitique* du service du Temple, les *infirmes*, c'est-à-dire ceux à qui il manquait quelque chose ou bien qui avaient une anomalie, étaient jugés indignes de faire des sacrifices à Dieu parce que jugés impurs n'étant pas intègres dans leur corps. Les autres religions du Livre ont poursuivi cette marginalisation des infirmes symboles de la pauvreté par le biais de la charité. Les riches donnent aux pauvres qui sont moins malheureux et acquièrent la possibilité d'accéder à la vie éternelle.

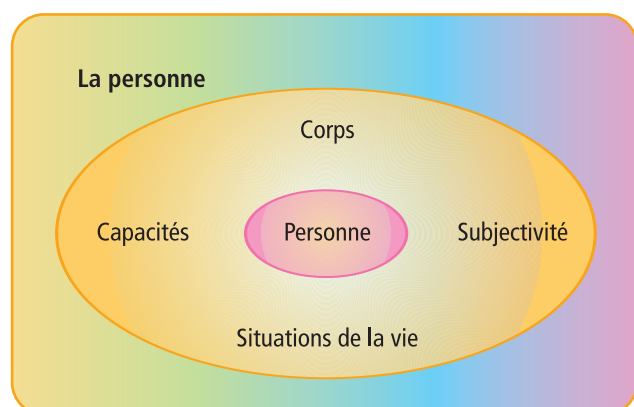
Ce rejet ou cette utilisation de l'infirm a marqué de façon très importante jusqu'à maintenant les comportements sociaux face aux personnes en situation de handicap. Le fait de marquer « *personne handicapée* » sur un CV est beaucoup plus discriminant que d'avoir un nom maghrébin ou africain selon une récente enquête de l'Association des paralysés de France.

Apport de l'anthropologie

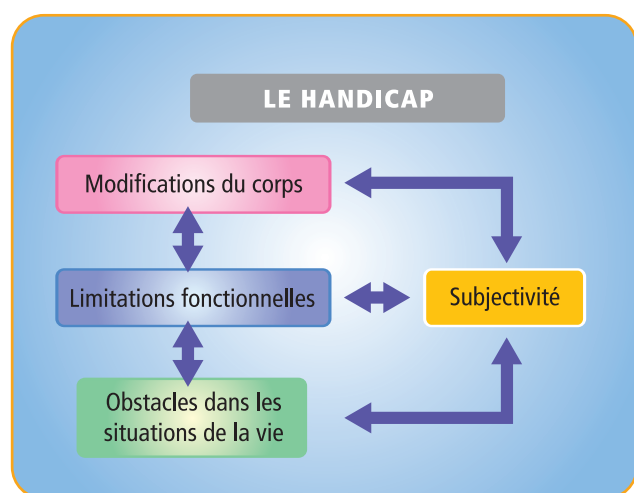
Initiée par Paul Broca sous Napoléon III, « L'Anthropologie se définit désormais comme la science des diversités culturelles et de façon générale comme la science de l'Homme en société. Elle aborde à la fois la diversité géographique et historique des sociétés humaines et en même temps elle tente d'atteindre des généralisations concernant l'ensemble des comportements de l'Homme en société. »

« Le projet de l'anthropologie est d'articuler les rapports du local et du global, de penser l'autre et le même dans leurs aspects les plus divers » Mondher Kilani².

Cette approche globale de l'*Homo sapiens sapiens* convient parfaitement au handicap et aux personnes en situation de handicap et permet d'isoler clairement les quatre dimensions de l'Homme et donc du handicap en corporel, fonctionnel, situationnel et subjectivité selon le schéma suivant :



La traduction en terme de handicap est la suivante : (FIGURE 2)



Le handicap se définit alors de la façon suivante :

« Constitue un handicap (ou une situation de handicap) le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie. »

La réponse au handicap est la réadaptation

La réadaptation, « C'est l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situation de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles, de mener une existence aussi autonome que possible. »

L'acquisition de l'autonomie, c'est l'acquisition de la liberté.

Il est important d'éviter un langage stigmatisant et on observe (avec encore bien des résistances et des maladroites !) une évolution du vocabulaire : Infirmes (invalides) → Handicapés → Personnes handicapées → Personnes en situation de handicap.

Conclusion

Nous concluons par cette citation de la *Déclaration européenne de Madrid* en 2002 :

« Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées sous l'étiquette de leur dépendance et de leur inaptitude au travail... pour en venir à mettre l'accent sur leurs aptitudes et sur des politiques actives d'accompagnement. »

Bibliographie

- 1 - Mary Douglas. *La souillure - Essai sur les notions de pollution et de tabou*. La découverte, Paris, 2004. (traduction française de *Purity and danger - An analysis of concepts of pollution and taboo*. Penguin book, Baltimore, 1966.
 - 2 - Mondher Kilany. *Introduction à l'Anthropologie*. Payot, Lausanne, 1999.
- Claude Hamonet, Marie de Jouvencel. *Handicap, des mots pour le dire, des idées pour agir*. Éditions Connaissances et savoirs, Paris, 2004.
- Claude Hamonet. *Les personnes handicapées*. Que sais-je ? 5^e édition. PUF, Paris, 2006.
- <http://claud.hamonet.free.fr/>
<http://handitest.free.fr>

**Rééduquer
et aider des patients
très malvoyants :
c'est possible !**

Claude Marcheteau

CRBV Angers

Introduction

Par « très malvoyants » nous entendons des patients ayant des acuités inférieures à 1/20 en vision de loin et inférieures à Parinaud 14 de près avec leurs lunettes. Les deux cas que nous allons vous présenter ont encore moins que cela !

Ce sont des cas où aucune rééducation n'est en général mise en place, car l'on pense qu'avec d'aussi faibles capacités visuelles, ces personnes sont inaméliorables et de toute façon que peut-on leur proposer au niveau des exercices, puisqu'ils ne perçoivent pratiquement plus rien ?

Ces personnes sont également souvent persuadées qu'il n'y a plus rien à leur proposer en tous cas en ophtalmologie et

encore moins en orthoptie, sinon cela se saurait ! Il faut donc commencer par les convaincre de faire un essai en leur expliquant que le but de la rééducation n'est pas de leur redonner la capacité de relire normalement le journal ou leur magazine préféré, mais de les aider, si possible, dans d'autres activités de leur vie de tous les jours.

Si on peut les aider, par exemple dans leurs déplacements chez eux comme à l'extérieur, à localiser un peu plus vite les obstacles, cela leur évitera peut-être une chute. Si on peut les aider, comme nous allons vous le montrer, à reprendre un peu confiance en eux, à refaire des choses qu'ils ne faisaient plus comme c'est souvent le cas, à retrouver un peu le sourire, alors la rééducation aura été positive. Cela est possible et ne pas le faire n'est-ce pas parfois de la non assistance à personne en danger ?

Matériel utilisé

La stimulation de ces visions si différentes d'un patient à l'autre, forcément très faibles puisque nous parlons de patients avec des acuités au départ inférieures à 1/20, ne nous paraît possible qu'avec l'utilisation de l'informatique et la projection sur un grand écran à l'aide d'un vidéo-projecteur. En effet, seule l'informatique, avec l'aide de logiciels adaptés à la basse vision, possède une souplesse d'utilisation aussi importante. La variation instantanée de la taille de l'image, qu'il faut forcément grossir considérablement tout du moins au départ, est indispensable. À mon sens un des avantages importants, c'est que l'on ne laisse jamais un patient en situation d'échec, il y a toujours quelque chose à voir sur l'écran, même pour des personnes ayant des perceptions visuelles très faibles. Avec les possibilités de changer les stimuli projetés — lettres, mots, images — faisant plus ou moins appel au travail de la localisation, la discrimination, la reconstitution d'images, la mémoire visuelle.

À l'inverse, si les capacités le permettent, on peut augmenter la difficulté du travail demandé en diminuant la taille, mais aussi en rajoutant des fonds perturbateurs, en faisant varier la luminosité, le contraste, et ainsi travailler au plus près des réalités.

De plus, quand on stimule ses yeux, vous le savez bien, on fait travailler son cerveau. Justement, avec les patients qui nous concernent, qu'ils soient grands ou petits, ils sont tous plus ou moins dans des cercles vicieux avec, par exemple, d'importants troubles du champ visuel périphérique : je localise moins de stimuli sur les côtés, je fais moins de saccades, moins de changement de fixation. Cela donne parfois, dans les cas extrêmes, des patients avec les yeux figés, qui ne sont sûrement pas dans les meilleures conditions pour repérer les obstacles lors de la locomotion. Avec également comme conséquence un traitement de l'image ralenti et forcément un temps de réaction plus lent !

Nous pensons que cette rééducation participe un peu, et parfois beaucoup, à un entraînement au niveau du cerveau avec des patients qui « se prennent au jeu ». Il est alors possible avec certains d'accélérer très nettement la passation des stimuli au besoin en grossissant l'image fortement, ce n'est plus la discrimination de l'œil qui prime, mais le temps de réaction du cerveau. Le but étant, mais cela n'est pas

forcément facile avec nos patients, de le faire sur une image la plus petite possible avec un temps de réaction le plus court possible. Le fait de détecter plus rapidement, même une grosse lettre, est valorisant pour le patient : *« Je ne vois pas bien, mais mon cerveau est encore capable de bonnes réactions pourvu qu'on lui donne un exercice réalisable »*.

J'ajoute qu'une étude américaine vient de rajouter de l'eau à mon moulin en affirmant que les jeux vidéo violents amélioreraient la vision de jeunes pas forcément accros à l'informatique. Pour cela, les auteurs de cette étude ont mesuré l'acuité visuelle avant et après des séances d'une heure de jeu. Ils ont trouvé une amélioration fréquente de celle-ci uniquement lorsque les jeux sont violents, malheureusement aucun changement en cas de jeux « gentils ». On peut penser que certains jeunes pris par le jeu doivent penser que si ce n'est pas eux qui tapent ou tirent les premiers, ils vont se faire tuer. Cela montre qu'en « situation de danger » le cerveau, fonctionnant à son maximum et faisant plusieurs choses à la fois, est capable de majorer la discrimination probablement sur un temps très court. Ainsi, j'imagine bien volontiers que les Poilus dans leurs tranchées, de jour comme de nuit, quand il fallait voir pour sauver leurs vies, selon la formule consacrée, « se crevaient les yeux » et discriminaient mieux que Monsieur Tout-le-monde en ce moment.

Nous ne pouvons bien évidemment pas proposer à nos patients des logiciels avec des scènes violentes, mais je crois que, chez certains, nous avons des réponses qui se rapprochent un peu de ce qui précède, avec visiblement des personnes capables de se dépasser et de majorer leurs capacités visuelles.

Premier exemple

Madame Myriam L., née en 1968, a une déficience visuelle très importante secondaire à des uvéites hypertensives ayant entraîné une énucléation de l'œil gauche en 1977, et des décollements de rétine à l'œil droit qui ont récidivé plusieurs fois. Elle se plaint de photophobie +++ et d'héméralopie. Elle ne signale pas de troubles de l'équilibre. Elle possède des verres solaires et utilise facilement une visière. Elle a une canne blanche télescopique, mais qu'elle ne sait pas toujours bien utiliser. Elle est en instance d'avoir un chien guide et elle vient au Centre pour avoir des séances de locomotion. Comme matériel adapté, elle utilise un ordinateur et une synthèse vocale.

Sur sa fiche ophtalmologique il est noté : moins de 1/20 à droite, moins de P50 de près aux lettres isolées à 40 cm, champ visuel inférieur latéral droit préservé au 5/4.

Le bilan orthoptique met en évidence des problèmes importants au niveau de la motricité oculaire avec, notamment, une localisation très difficile du fait de l'utilisation d'une fixation de substitution excentrée avec une zone de meilleure acuité pas forcément retrouvée, le tout majoré par le déclenchement d'un nystagmus, des poursuites irrégulières avec pertes de fixation très fréquentes, des saccades asynchrones fatigantes, avec l'apparition très rapide d'un larmoiement important de son œil droit. Ses mouvements oculo-céphaliques sont également anormaux avec un torticolis tête tournée à gauche probablement dû à l'énucléation de son œil gauche.

Une rééducation orthoptique basse vision est proposée en parallèle à celle de la locomotion, les séances ayant lieu l'une après l'autre, car elle vient de loin. Cela ne sera pas sans difficulté, notamment au début à cause de la fatigue, mais cette patiente ayant une volonté de fer cela ne l'arrêtera pas dans ses efforts, au contraire.

Première séance

Lors de la première séance, assise à 1,5 m du grand écran, nous allons lui demander de localiser tout d'abord une lettre placée au centre, puis ensuite très légèrement excentrée. Pas trop grande non plus, car sinon, avec ses importants troubles du champ visuel, elle localise une masse sombre, mais sans être capable de la nommer. À l'aide du logiciel de vision de loin nous affichons une lettre de 2/10 en passation inversée pour augmenter le contraste, correspondant à une taille de 17 cm sur l'écran. Au début elle bouge très difficilement et son oeil et sa tête ce qui fait qu'elle ne s'apercevra pas quand nous passerons à la passation sur une ligne de trois lettres. Il faudra lui dire de déplacer son oeil ou sa tête pour qu'elle les localise. On finira la séance avec la reconnaissance de mots de 4 lettres de 2,6/10, soit une taille affichée de 13 cm. Pour cela nous utiliserons le logiciel de rééducation oculomotrice et l'exercice *fixation* qui permet d'afficher sur l'écran des mots d'un nombre de lettres choisies (de 3 à 13), à un endroit bien précis de l'écran pour que le patient soit sûr de bien les localiser.

Plusieurs fois lors de la séance il faut s'arrêter pour que Madame L. puisse essayer son oeil qui pleure à grosses larmes. Elle finit néanmoins contente, car à la fin de la séance elle localise sur l'écran déjà un peu plus vite qu'au début.

Deuxième séance

Lors de la deuxième séance, le même travail lui sera proposé au début : la localisation de lettres au centre, puis de mots de 4, 5, 6, 7 lettres de taille 2,5/10 en réalisant des toutes petites saccades. Elle localise beaucoup plus vite les mots, surtout s'ils sont longs, qu'une lettre isolée. Par contre, sa discrimination est beaucoup plus lente si les mots sont plus longs et difficiles, sauf parfois quand elle est aidée par sa mémoire visuelle qui est de très bonne qualité. Une ébauche de poursuite est tentée, mais tout déplacement même très peu rapide lui fait perdre la fixation, nous obligeant à suspendre l'exercice tout du moins avec une taille « normale » pour elle. On finit en installant un fond perturbateur pas trop compliqué, tout en gardant un contraste élevé, sinon elle ne perçoit plus rien.

Troisième séance

Lors de la troisième séance, elle nous dit spontanément avoir l'impression de mieux discriminer chez elle ou dans la rue, mais uniquement à l'arrêt. Elle reste, et cela nous semble normal, très gênée lorsqu'elle est en mouvement ou lorsque les choses se déplacent par rapport à elle.

Dans un premier temps, nous lui faisons faire un travail de discrimination de lettres puis de mots sur une ligne au début, et sur trois lignes à la fin. Cette dernière passation est évidemment beaucoup plus difficile, surtout en cas de fixation de substitution se faisant sur une toute petite zone très excentrée en plus comme c'est le cas ici ! Nous finirons avec une taille 4/10. Enfin, nous passons à un travail de saccades en utilisant un cheminement assez facile pour elle.

Avec des déplacements très légers au début s'écartant de plus en plus au bout d'un moment, sur une lettre, ou des mots. Elle finit très fatiguée, mais avec son oeil pourtant moins larmoyant qu'au début de la séance !

Quatrième séance

À l'arrivée lors de la quatrième séance, elle nous dit avoir fait des progrès au niveau de sa locomotion ! Elle a l'impression de voir plus de choses qu'avant et celles qu'elle voyait encore de les détecter plus vite maintenant. Il nous plaît mieux d'entendre cela que l'inverse !

La discrimination de mots sur trois lignes, en commençant toujours par du facile pour habituer l'œil progressivement, lui permet de passer de mots de taille 2/10 à 3, 4, 5, pour finir à une taille 6/10 soit des mots de 6 lettres. Nous la ferons également travailler avec un écran rempli de lettres, taille 3/10 pour finir. Il lui arrive, en raison de son champ visuel réduit, de commencer à la 3^e lettre, ou de ne pas percevoir les dernières. Un travail de grandes saccades gauche - droite et haut - bas se révélera un peu trop difficile pour elle sauf en grossissant beaucoup les lettres affichées, ce que nous ferons à la fin de l'exercice.

On passe à des poursuites, vitesse 10, sur une lettre en utilisant le cheminement - entraînement qui fait faire des poursuites gauche droite et droite gauche - avec le gros avantage en cas de perte de fixation de pouvoir se récupérer, ce qui est très important au début : Cela évite l'apparition du stress et ainsi la crispation du patient.

La séance se termine sur un essai avec un fond perturbateur entraînant parfois la disparition du stimulus, comme, par exemple, avec les ronds en jouant avec la touche F6. La patiente a bien compris que lorsqu'elle perd la fixation elle a la possibilité de se rattraper, car elle a intégré dans sa tête le futur cheminement. Avec certaines personnes cette capacité se met très vite en place, avec d'autres beaucoup plus lentement, nous entrons là dans le domaine de la plasticité du cerveau qui visiblement diffère parfois de façon considérable d'un patient à l'autre. Je pense que notre rééducation participe aussi à un entraînement au niveau du cerveau.

Séances suivantes

Les séances sont continuées avec le même travail de fixation, de localisation, de discrimination statique ou en mouvement, en réalisant des saccades et des poursuites. Avec des cheminements de plus en plus difficiles, en utilisant le mode aléatoire, en faisant disparaître le stimulus quelques instants, en rajoutant des fonds perturbateurs. Plus difficile aussi pour les patients ayant de gros troubles du champ visuel de discriminer de très grandes images. On leur apprend à partir d'un détail à reconstituer mentalement une image complète en stimulant le plus possible leur mémoire visuelle.

À la dixième séance, elle discriminerait sur le grand écran des mots de 8/10 sur trois lignes. Elle localise des lettres de 8/10 également, soit d'une taille de 2,5 cm, même lorsqu'on utilise un cheminement aléatoire, il faut néanmoins parfois l'aider pour qu'elle ne se crispe pas en lui disant « *en haut à droite, en bas à gauche* ».

Souvent elle nous dira « *Ne me dites rien, je veux y arriver toute seule* », preuve d'une grande volonté. Celle-ci lui a

Suite de l'article p. 10



Agrandisseur Vidéo de Poche

Léger, simple et innovant,
l'AVP 430 a pour fonction
d'apporter de l'autonomie
à vos clients déficients visuels.



Donner à chacun le meilleur de sa vision

Contactez-nous

ESSILOR - Tél. : 01.72.70.77.41 - Fax : 01.72.70.77.39 - www.essilor.fr

permis de dépasser sa discrimination douloureuse du début : même si son œil pleure encore beaucoup, il le fait moins qu'au début. Sa fatigabilité, variable d'une séance à l'autre, dépendant de ce qu'elle a fait avant et de la luminosité extérieure, est quand même moins importante qu'au début. Elle nous dira également récupérer beaucoup plus vite.

Sa vision est maintenant chiffrable de loin et de près avec des réponses toujours lentes. Elle voit 0,6/10 de manière fugace et aléatoire en mode inversé. De près, à 30cm, elle perçoit 2 lettres sur 3 du 0,2/10 de l'échelle de près de Zanlonghi. Toute lecture est néanmoins impossible, car il lui faut beaucoup trop de temps pour reconstituer les mots.

Dans la vie de tous les jours elle nous dit percevoir plus rapidement les objets chez elle et à l'extérieur : Elle réutilise ses yeux. Dans la rue, lorsque l'éclairage n'est pas trop violent, elle arrive à détecter les bandes des passages pour piétons ce qui l'aide bien dans ses déplacements et lui permet de faire des progrès importants dans ce domaine, ce que nous confirmera son instructrice en locomotion.

Enfin, et c'est peut-être là que les progrès sont les plus évidents, son comportement a changé : Patiente très réservée au début, voire un peu triste, lors des dernières séances, nous noterons beaucoup plus de sourires sur son visage. Elle est visiblement plus à l'aise en société, acceptant de parler avec d'autres personnes, par exemple dans la salle d'attente.

Deuxième exemple

Monsieur Jean-Marie O., âgé de 68 ans lors de sa première consultation, a eu en 1995 une thrombose de la veine centrale de la rétine à chaque œil ! À l'œil droit, elle s'est compliquée d'un glaucome néovasculaire. Son acuité de loin : à droite vague perception lumineuse, à gauche perception de la lumière correcte, il voit la main bouger. Le champ visuel de l'OD n'est pas réalisable, celui de gauche montre un vaste déficit central avec persistance d'un champ visuel périphérique de 30° dans toutes les directions. Le fond d'œil de l'œil droit n'est pas visible en raison de l'opacité de la cornée, pour l'œil gauche il est noté : excavation du nerf optique sévère, des cicatrices rétinienues pigmentées dues au laser, des altérations atrophiques et pigmentées de la macula. Il possède un télé-agrandisseur (type Aladin) avec lequel il lit les paragraphes les plus gros de son journal.

Il vient au Centre car il voudrait retrouver plus d'autonomie dans la vie quotidienne, notamment en améliorant sa locomotion et en apprenant à se servir de sa canne blanche. Monsieur O. aura dans un premier temps 10 séances en locomotion, 5 séances en orthoptie faites par une collègue, 5 séances en AVJ. Quelques mois après, il sortira du Centre très content de ce qui a été fait pour lui dans tous les domaines, regrettant de ne pas avoir connu cela plus tôt, mais un brin désemparé comme un grand nombre d'autres patients. L'arrêt des séances (il faut bien faire de la place aux autres qui attendent avec impatience de pouvoir venir au Centre) est souvent mal vécu par ces patients « cocoonés par le personnel aux petits soins » : soins et transports par ambulance entièrement pris en charge, démarches administratives faites par l'assistante sociale pour avoir la reconnaissance de

personne handicapée ou obtenir d'éventuelles subventions pour acquérir du matériel grossissant, etc.

Même si on a fait des progrès, même si on gère mieux sa malvoyance, se retrouver de nouveau tout seul chez soi n'est pas toujours très facile. C'est pour cela que le centre en collaboration avec le réseau de proximité des Pays de Loire envoie un certain nombre de ces patients vers les cabinets libéraux pour un suivi à plus ou moins long terme. C'est comme cela qu'avec « mes nombreuses casquettes » (je travaille à trois endroits différents) j'ai vu arriver dans mon cabinet Monsieur O. En fait il a été envoyé par le réseau à une collègue plus proche de son domicile, qui me le renvoie, car elle n'a pas le matériel pour le faire travailler.

Je le vois pour la première fois le 09/11/2005. Lorsqu'il rentre dans la pièce la canne blanche à la main, il ne voit visiblement aucun obstacle devant lui, il faut lui donner le coude pour le faire s'asseoir. Dans ses déplacements dans le cabinet, il n'utilise plus ses yeux, plutôt ses mains qu'il tient en avant.

Monsieur O. est très impatient de savoir ce que je vais pouvoir lui proposer et moi je suis assez perplexe devant ce patient qui ne voit pas mon écran d'ordinateur, qui a du mal à localiser la lumière que je lui plante à 30cm du visage, car il doit utiliser une fixation tellement excentrée. Réaliser des poursuites et des saccades est quasiment impossible sur la lumière, alors nous essayons d'emblée sur grand écran.

Avant, il aura le temps de me dire qu'il lit le journal (les textes en gros caractères) tous les jours sur son télé-agrandisseur jusqu'à 1 h 30, qu'il se promène autour de chez lui en utilisant sa canne blanche.

Première séance

Installer à 1,2m derrière l'écran avec une volonté de tous les instants, il va se torturer l'œil, mais aussi la tête, pour essayer d'y percevoir une lettre que je suis au début obligé de lui dire qu'elle se trouve en plein centre. J'utilise pour cela le logiciel rééducation oculomotrice avec le mode *fixation*. La projection se fait en mode inversé pour augmenter au maximum le contraste et lui faciliter ainsi la localisation de la lettre.

Au début une lettre d'une taille 0,8/10 (50cm de haut) en plein centre, puis en manœuvrant la souris, une autre lettre un peu plus décentrée sur les côtés et ainsi de suite. Nous finirons ce jour là avec une taille 1,5/10. Tout essai de changer un peu le fond le met beaucoup plus en difficulté, avec parfois une impossibilité à percevoir une lettre pourtant très agrandie. Un essai avec des mots le gêne beaucoup, car les lettres se mélangent. Nous revenons rapidement à une lettre ou parfois à un chiffre sans forcément le prévenir. Il finira très fatigué, mais absolument enthousiaste, prêt à revenir la semaine prochaine.

Deuxième séance

Comme notre suivi est plutôt prévu sur le long terme, nous lui donnons un rendez-vous dans un mois. Il reviendra encore tout étonné de ce qu'il avait été capable de voir sur l'écran. Le même travail est mis en place en augmentant la difficulté dès que cela est possible, par exemple en installant la passation gauche - droite ou haut - bas ou entraînement avant d'arriver au mode aléatoire.

Cela paraît simple, mais pour le patient de ne plus pouvoir

anticiper cela rend l'exercice beaucoup plus difficile : il me dira plusieurs fois « *vous m'avez fait une farce, il n'y a pas de lettre sur l'écran !* » Il y en avait bien une, mais qu'il n'arrivait pas à localiser, car trop excentrée pour lui. Il fallait souvent lui dire « *elle est en haut et à droite* » ou « *en bas à droite* », zone la plus difficile pour lui.

Séances suivantes

Début 2006, il localise beaucoup plus vite sur tout l'écran une lettre isolée d'une taille 2,2/10, il la discrimine également plus rapidement avec des erreurs encore entre le o, le c et le g.

Il déchiffre lentement des mots de 3 à 4 lettres d'une taille 1,8/10, mais il fatigue toujours très vite. Pour ne pas le laisser sur une mauvaise impression en fin de séance, je repasse toujours à une lettre isolée.

À raison d'une séance tous les mois, il revient avec une énergie sans cesse renouvelée. Pour l'instant, placé à 1,5 m de l'écran, « son record » plafonne à la localisation de lettres de 3/10 soit 11 cm de haut. Il a réussi à voir des mots de 4 lettres de 2,2/10 (15 cm), des mots de 6 lettres mais de 1,8/10 (20 cm). Des essais en rajoutant des fonds peu perturbateurs ont montré que complètement perdu au début, il s'adapte si le contraste reste important.

Plus intéressant, il est capable de réaliser maintenant des poursuites évidemment très lentes où l'anticipation reste importante, lui permettant de corriger rapidement toute perte de fixation. Nous avons néanmoins essayé le cheminement aléatoire avec parfois de bonnes surprises. En cas d'échec nous utilisons la position arrêt pour qu'il puisse se rattraper.

Lors de sa dernière visite chez son ophtalmologiste, il lui a redemandé à la grande surprise de celui-ci une prolongation de séances : « *Vous aimez bien votre orthoptiste, vous ; Je ne vois pas très bien ce qu'il peut vous apporter, mais enfin si cela peut vous faire plaisir...* ».

Je ne sais pas si un jour il pourra mesurer la satisfaction que cela procure à notre patient commun, d'être capable de percevoir encore des choses sur l'écran, d'être également capable de reconstituer des mots.

Je signale, ce qui me semble être une anomalie, que depuis l'ouverture du Centre il y a 4 ans, seuls trois ophtalmologistes (je ne tiens pas compte des quatre qui y travaillent) sont venus le visiter. Qu'ils viennent de la ville (ils sont plus de 20), du département, ou de la région et cela malgré des invitations répétées.

ARIBa

Association des professionnels
francophones de basse vision

Horaires du secrétariat de l'ARIBa

Lundi	de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30
Mardi	de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30
Jeudi	de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30

Conclusion

Rééduquer des patients très malvoyants c'est possible et souhaitable pour un certain nombre d'entre eux, après avoir bien fixé les limites de ce que l'on peut espérer.

Les progrès réalisés, au niveau de la localisation des obstacles, avec un meilleur balayage des yeux, avec une fixation plus précise, un traitement de l'image plus rapide, se manifestent dans quasiment tous les cas par une amélioration au niveau de leur locomotion, mais également par une meilleure appréhension du monde extérieur.

Également constant, le changement au niveau du moral de ces patients, ils ont l'impression de ne plus être rejetés dans le « ghetto des non voyants » : On s'occupe d'eux.

Avec l'informatique, le panel d'exercices réalisables est tellement important qu'il est possible de ne jamais les laisser en situation d'échec. En général leurs réponses sont de bonne qualité, car leur cerveau fonctionne encore très bien et cela débouche très souvent sur une reprise de confiance en leurs capacités, et cela n'a pas de prix.

De l'annonce du handicap à la réalisation d'un rêve

D^r Martine Crochet

Agnetz

« *Éric va mal, on lui a dit qu'il perd la vue !* ».

Cheveux blonds presque blancs, la peau claire, Éric est blême. Effondré, il me raconte sa visite médicale. Dans la salle de cours, nous nous mettons au tableau couvert de schémas divers. Nous utilisons une partie laissée vierge du tableau et je dessine un œil, la rétine, le cristallin. J'explique ce que veut dire une perte de dixièmes. Ces sacrés dixièmes ! Tous les ophtalmologistes savent bien que la vision ne se résume pas à cela ! Et pourtant comme une bonne ou une mauvaise note tous les patients veulent qu'on la leur décerne. Éric comprend, il est rassuré, son visage se colore un peu et j'efface mes dessins pour ne laisser que ceux déjà existants à notre arrivée : looping, tonneau du cours de voltige aérienne reprennent leurs places. En effet, cela ne se passe pas dans le service d'aide aux enfants déficients visuels¹, comme on peut le croire mais dans un aéroclub, et Éric ne s'adresse pas à l'ophtalmologiste spécialisée en basse vision, mais au médecin aéronautique. Voilà pourquoi il ne fallait pas effacer les schémas de la leçon de voltige sur le tableau : remplacer l'image de la liberté par celle de la pathologie qui brise les ailes eut été catastrophique. Le sentiment de la perte est donc le même, celle du premier dixième chez le futur pilote professionnel ou du dernier dixième de l'enfant atteint d'une maculopathie.

Une idée saugrenue est née : provoquer la rencontre des enfants du service et de pilotes. Un don du *Rotary Club* permet d'offrir aux enfants une journée dans l'aéroclub de Creil avec baptême de l'air pour chacun et d'y rencontrer les *Mirauds*

Volants, ces pilotes déficients visuels². Certains enfants et leurs parents n'ont jamais rencontré d'adultes malvoyants et ne savent ce que peut être leur vie, ils vont donc pouvoir se projeter dans l'avenir. Ces premiers adultes rencontrés les aideront à se construire une image qui les fera grandir en sachant qu'il faut s'autoriser à aller là où les autres, voyants ou non, n'osent aller.

En une journée les idées reçues volent en éclats : notamment celle du pilote à la vision normale, l'antithèse du déficient visuel. Les pilotes et les enfants apprennent à se connaître autour de l'avion. Pendant que des enfants découvrent l'un après l'autre les sensations du vol, d'autres investissent les ateliers préparés par l'équipe du service ou par les membres de l'aéroclub, ravis de faire connaître leur passion.

Dans le premier atelier, un hélicier réputé, dernier fabricant français d'hélices en bois, leur a préparé des planches de bois d'essences différentes, et leur explique les étapes de fabrication. Ceci sera repris dans l'atelier *tactile et visuel* pour faire découvrir la nature par la vision, le toucher, l'odorat et travailler la représentation mentale de grands éléments comme les arbres, inaccessibles aux déficients visuels.

Dans un autre atelier, *les petits moulins à vent, tenus à bout de bras*, les enfants apprennent à chercher le sens du vent, à localiser l'origine des sons si utiles pour se diriger.

Des plans en relief de l'aéroclub, des hangars et de l'atelier, sont étudiés par les enfants. Ils vont pouvoir montrer à leur famille qu'ils sont capables de se déplacer en tout lieu même supposé hostile, comme un atelier de mécanique où des tuyaux, des fils, des caisses sont autant d'obstacles.

Un atelier apprend à construire des avions en papier, ce sera le départ de l'initiation à l'origami travaillé ensuite par l'orthoptiste et l'ergothérapeute pour mettre en place des stratégies visuelles et motrices de façon ludique.

Le dernier atelier est animé par des pilotes de l'aéroclub d'Abbeville, qui ont amené dans leur avion la maquette représentant un tour de piste, fabriqué pour leurs élèves pilotes afin que les enfants puissent se construire par le toucher une représentation mentale de ce qu'ils vivront dans les airs les instants suivants.

À chaque rotation d'avion, les mêmes visages tendus au décollage, le même sourire radieux et conquis à l'atterrissage. Les enfants vont garder précieusement leur certificat de baptême de l'air décerné par les pilotes qui, de leur côté rangeront fièrement leur diplôme écrit en braille par les enfants.

Cette journée permet également aux pilotes de l'aéroclub de rencontrer les *Mirauds Volants* et de comprendre pourquoi, même s'ils ne voient pas le paysage qui les entoure, ils peuvent ressentir les mêmes sensations et parler le même langage passionné que tous les autres pilotes.

Tous se souviendront que, si les difficultés quotidiennes les accablent il leur suffira d'oser demander « Dessine-moi un avion » comme en ce jour gravé dans leur mémoire, pour se remettre debout et avancer vers d'autres rencontres. Et sur le chemin il y aura sûrement quelqu'un qui les aidera à réaliser leur rêve comme l'équipe Thalès pour les *Mirauds Volants* en créant une aide sonore au pilotage.

Bibliographie

1-SAIDV: Service d'aide à l'intégration des enfants et adolescents déficients visuels de l'Oise. SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) autonome départemental géré par les pupilles de l'éducation publique (PEP), sous contrôle de la DASS. ADPEP 60: Association départementale des pupilles de l'enseignement public de l'Oise.

2- Mirauds.volants.free.fr

Le thème du regard

Un travail au fil des ans, des expériences, des styles de l'ALFPHV

Christine Aktouche¹, Evelyne Rollot²

ALFPHV: Association de langue française des psychologues spécialisés pour handicapés de la vue
1 - Orthoptiste, Bordeaux
2 - Psychologue, Fleury-en-Bière

Notre choix est de donner un aperçu du travail réalisé au sein de l'ALFPHV par des psychologues, différents professionnels de toutes orientations théoriques exerçant auprès de déficients visuels et aussi de leurs parents. Nous allons vous emmener dans les textes de l'association à la recherche du regard :

- Plus précisément dans un parcours de celle-ci, après plus de trente ans de journées d'études et de publications de textes concernant toute forme de travail auprès des aveugles et amblyopes.
- Les rencontres, les échanges, au-delà des orientations différentes (la psychanalyse, la psychologie génétique, le cognitivisme, la neuropsychologie) se sont fait autour de l'impact de la déficience visuelle, puis dans l'approche de la vie relationnelle du « sujet déficient visuel ».
- Lutter contre le clivage entre l'organicisme et le psychique est apparu comme un mouvement important au fil des années. C'est peu à peu que la dichotomie organe-œil et psychisme disparaît.

Au sujet du regard

De quoi parlons-nous et de quelle place, nous les psychologues travaillant en institution, en libéral, ou dans des services spécialisés, lorsque nous évoquons la notion de regard des « personnes déficientes visuelles » ?

Au travers de ces moments particuliers de l'institutionnalisation de l'association et de certains textes publiés, nous avons repéré les mouvements d'idées pouvant être le reflet des positions conscientes et inconscientes vis-à-vis du « regard » en lien avec la déficience visuelle.

Sachant que le courant psychanalytique parle « du sujet déficient visuel » et celui de la recherche et de l'expérimentation parle « du déficient visuel plus que d'un déficient visuel ».

Le thème du regard

De quelle conception du regard parlons nous ?

Depuis 1970, ces deux courants se sont interrogés sur « le travail du psychologue », puis sur « l'institution », pour en venir au « déficient visuel ». C'est dans les années 80 que « le sujet déficient visuel » est au cœur des préoccupations, que ce soit sur la scène institutionnelle, thérapeutique ou familiale. La notion de regard apparaît alors sous ses différents abords conceptuels.

Dans un premier temps ce qui surgit comme opérant c'est la notion de « regard porté sur » qui vient là augurer la place de sujet déficient visuel reconnue, pour donner droit au regard de celui-ci.

L'apport de la psychanalyse

C'est lors des journées de 1983 que le courant psychanalytique donne une place aux diverses approches de la notion de regard.

M.S. Schmitt transmet que « c'est dans la signification du voir pour le voyant qu'il faut chercher le sens des conduites manifestes des voyants à l'égard des aveugles ». Puis le voir se sépare du regarder : F. Tomeno évoque cette séparation « vision-regard » et en 84 renforce cette conception dans le fait qu'il s'agit d'éprouver le même droit au regard dans la relation « bien voyant - mal voyant ». C. Allie, dans son texte : « la valeur symbolique du handicap visuel » émet lui « ce droit au regard du déficient visuel » : « Quelle est l'importance du regard dans la rencontre ? Elle serait capitale, mais lorsque l'échange visuel fait défaut, de ce moins devrait advenir un plus, alors s'agit-il de pouvoir regarder si on ne peut voir ? » cite-t-il. De fait « regarder et voir sont à l'œuvre et interrogent et se désintriquent ».

L'apport de la psychologie génétique

Cette séparation du voir et du regarder s'inaugure du côté d'un autre courant de la psychologie. C'est dans l'apport de la psychologie génétique, par F. Gaillard, qu'apparaît l'existence d'un regard en dehors de la vision, en 84 à Lausanne. Il nous fait part du fait que « L'enfant totalement aveugle de naissance est capable de fixer des yeux la personne qui lui parle. Cet exemple montre que la communication renforce considérablement l'attention orientée sur la carte spatiale du comportement, même si cette carte d'orientation est établie par d'autres modalités que la vision ».

Dans la perspective développementale, A. Bullinger montre que c'est le développement sensori-moteur qui constitue le soubassement indispensable à l'usage instrumental du regard, et pas seulement la préservation de l'acuité visuelle. « Les moyens de compensation devront donc essentiellement porter sur une utilisation optimale du flux visuel périphérique résiduel qui autorise un recrutement tonique ».

L'apport de la psychobiologie expérimentale et appliquée

En 85, ce qui surgit c'est la place donnée au regard de l'autre, dans l'intrication du voir et du désir de voir, lorsqu'on y voit mal ou pas du tout. Ce désir de voir qui va libérer la possibilité d'aller y voir, se manifestant par le droit de regarder.

Le voir et le désir se lient dans cette interrogation sur

l'émergence du désir de voir lorsqu'on y voit très mal ou pas du tout. Un lien apparaît entre une éventuelle psychopathologie du regard et non pas un trouble visuel organique, mais des troubles visuels d'origine psychiques entre le voir et le désir de regarder. De fait, la pathologie de la vision n'est pas l'absence de regard, mais elle peut être à l'origine d'une moindre appétence à regarder.

Chez le sujet déficient visuel comme chez le sujet voyant, c'est la question du regard de l'autre qui est à l'origine du désir de regarder.

En référence à R. Castaing et D. Reviriego, nous notons le questionnement à l'œuvre, concernant le voir et le désir de regarder, à savoir : « Le flou actuel perceptif, a-t-il à voir avec le flou des premières relations objectales ? Au point que des enfants, parce qu'un regard maternel a manqué ou a été mal saisi, ne cherchent plus à regarder ».

En 1986, l'apport des orthoptistes rééducateurs en « basses visions » évoque aussi ces intrications du voir et du désir. « L'ensemble des fonctions visuelles développées va donner naissance au plaisir de voir et au désir de regarder à la fois dans un but performant et relationnel » chez le déficient visuel, note C. Aktouche.

Ceci est repris en 90, par le même auteur, dans la prise en charge de la vision fonctionnelle chez l'enfant où il est question du « regard de l'autre comme pouvant barrer le désir chez l'enfant ou permettre la naissance du désir de regarder chez le déficient visuel, avec n'importe quelle perception lumineuse ».

Un nouvel abord de la notion de regard apparaît, qui envisage le « regarder et l'être regardé ». Les formes actives et passives du verbe, sont mises en perspective avec ce qui manque ou ce qui est déficitaire chez le déficient visuel par des rééducateurs. Comment accéder non seulement à l'acte de « regarder », mais aussi exprimer un regard par les yeux quel qu'il soit ?

Le regard et la parole des autres. Deux modalités à l'œuvre pour un instructeur en locomotion. Il vient se poser en médiateur qui permet à l'aveugle de se rendre indépendant du regard de l'autre, en instaurant un regard intérieur : « C'est dans le rapport au monde, aux autres, que l'aveugle et le malvoyant vont aborder et retrouver leur propre regard, leur propre désir pour ne plus vivre toujours sous, par et à travers le regard et la parole des autres ».

En 90 et 97, il s'agit de tenir cette position : « Réorienter les regards, en positivisant le handicap et en dénouant les enjeux inconscients du regard, afin de permettre un accès à l'autonomie de regard pour le déficient visuel, manière de libérer son désir de voir ». Ce désir de regarder ouvre sur un autre thème, celui des « aptitudes à regarder » du déficient visuel. C'est alors, dans les approches thérapeutiques différentes, que nous avons cerné cet accès au regard des déficients visuels, leurs aptitudes à regarder lorsque celui-ci fait défaut, est détourné, fuit...

Du côté de la psychosomatique, S. Cady en 89 argue que : « La vision appartiendrait au corps réel, au narcissisme, le regard lui au corps imaginaire, à la relation à l'autre », puis argumente : « La libération de la vision se fait à travers une expérience de différenciation de la relation. De ce fait le regard investit tout le dehors ».

Puis du côté de la clinique du psychodrame chez les enfants aveugles et mal voyants, pour D. Reviriego, *« Il s'agit de regarder et d'être regardé, il s'agit là de ce qui se joue et se répète de la circularité des regards »*.

Alors, du regard porté sur, à l'introjection du regard bienveillant de l'autre, émane le possible désir de regarder. De l'émergence du désir d'aller y voir, même sans la vision, au regard orienté construit dans la co-relation jusqu'à l'accès à la différenciation de la relation, il s'agit de repérer que : *« Les ravages de la déficience visuelle et de la cécité en particulier, s'exercent avant tout dans le champ du désir »* (M. Sapin).

De cette approche des possibles pathologies du regard au travers des présentations des différentes approches thérapeutiques des déficients visuels, émerge le fait que le regard peut recouvrir non seulement diverses conceptions, mais aussi avoir plusieurs fonctions. Celles-ci parcourent les journées de travail de l'ALFPHV de 1985 à 2001.

La notion de regard vu sous l'angle de ses différentes fonctions

La fonction de communication ou d'échange

En 1985, cette dimension sociale du perceptivo-visuel, met en avant que le regard se détache de la vision. Il s'agit de reconnaître au mal voyant un regard émetteur, alors que surgit cette idée du manque de regard en tant que récepteur. Alors ce regard est à apprendre.

En 1990, on note que *« Pour l'aveugle, manque ce regard qui lui intime l'obligation d'apprendre à faire, au lieu de regarder faire »*... *« De fait, c'est l'absence de communication par le regard qui est manifeste, dans ce temps de communication non verbale entre la mère et le bébé »* (J. Souriau, 1991).

En 1995, pour C. Schepens : *« C'est cette absence de rencontre par le regard qui vient alors perturber le mode de communication voyant - non voyant »*.

Ces points de vue situent ce qui, du côté du déficient visuel face au voyant, questionne la communication par le regard, et peut être cette nécessaire construction du regard à réaliser pour le déficient visuel.

La fonction de contention

Mais outre la fonction communicationnelle, le regard a une fonction psychique primordiale : la fonction de contention. Il s'agit de cette fonction psychique où l'objet est là pour combler une attente. C'est là que s'inaugure les prises en charge pluridisciplinaires des déficients visuels, comme le citent C. Aktouche, D. Reviriego, R. Castaing, en 1991 : *« C'est l'introduction de cette notion de pénétration, d'interpénétration des regards qui paraît indispensable à la psychisation des conduites, des motions, des sentiments »*.

Ce qui se joue pour un déficient visuel, *« la qualité particulière de ce contact œil à œil fera que le bébé sera tenu par le tactile du bras et du sein maternel, mais aussi par le tactile du regard qui va venir s'exprimer en arrière-plan comme si quelque chose du regard de l'autre rentrait dans les yeux pour organiser la peau du dos de l'espace en arrière »*. Cette dimension d'étayage affectif par le regard est reprise dans l'utilisation de la fonction visuelle, c'est un moment qui permet de mettre en avant cette approche globalisante, qui va de la vision au regard, dans un travail de psychisation.

En 1994, dans le texte *À l'orée du psychisme à la croisée des regards*, des éducateurs éclairent certains comportements d'aveugles, comme l'hypotonie, l'écholalie, les blindismes qui seraient en lien avec cette difficulté à introjecter la fonction contenante du regard. Il est question aussi du lien entre l'autisme et la cécité, R. Schohn fait part du fait que l'absence du regard est apparente aussi bien chez les enfants autistes voyants que chez les aveugles. Cette conjonction cécité-psychose porte à son comble ce que Lacan désignait comme : *« la schize de l'œil et du regard »*.

Dans *Le regard, une approche de l'enfant autiste*, S. Urwand souligne que *« Dans cette fonction de contention-soutien, c'est une certaine qualité du regard qui accueille, et c'est cet échange qui constitue l'amorce d'une relation où le regard soutient et restaure »*.

La fonction d'exploration

Une troisième fonction dans une approche physiologiste nous fait quitter le champ de la psychanalyse et retrouver une position des psychologues généticiens et neurophysiologistes, il s'agit de *« la fonction d'exploration »*.

En 1999, R.C. Féraud nous propose le regard comme une conduite. En référence à Mazeau, *« Le regard est une praxie c'est-à-dire une combinaison de mouvements produisant une action consciente et volontaire ayant un but »*, puis elle ajoute qu' *« il est plus que la somme de mouvements qui le composent. Il sous-entend une programmation du geste dans ses dimensions temporelles et spatiales. Il fait appel à des éléments mnésiques et sensoriels »*. Dans cette fonction d'exploration, le regard est un instrument de connaissance. Mais ce regard orienté sur l'objet a alors aussi une fonction de préhension. De lui-même le regard met à distance : *« on ne regarde que ce qui est nommé »*.

La fonction de plaisir érogène ?

Parmi les fonctions du regard que nous avons pu rencontrer au travers des écrits de l'ALFPHV, il y a celle aussi des satisfactions qu'il peut apporter, notamment celle du plaisir érogène lié à la vue qui a une place centrale dans le développement libidinal et la vie psychique.

À la fin de notre voyage à travers les regards...

Dans le regard, ce n'est pas le visuel qui importe, mais le travail psychique de dégagement corporel qu'il permet. Le regard est une activité qui construit son objet autant qu'il le perçoit, pour le bien voyant comme pour le déficient visuel. Et ce qui désigne l'existence du regard, modifie son destin, est à chercher du côté du désir inconscient, du moins du côté de la demande qui guide le sujet à son insu.

ARIBa

Association des professionnels francophones de basse vision

Dans notre prochain numéro :

Compte rendu de la 9^e Journée
Scientifique ARIBa
Saint-Malo, 12 octobre 2007



ARIBa

7^e congrès

BIARRITZ

mercredi 07 & jeudi 08

le bellevue

novembre
2008

PROFESSIONNELS concernés

l'ensemble des professionnels prenant en charge des personnes malvoyantes :

Ophtalmologistes, orthoptistes, opticiens, instructeurs en locomotion, AVJistes, ergothérapeutes, ergonomes, psychomotriciens, psychologues, enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, éducateurs jeunes enfants, éducateurs de chien guide, assistantes sociales, responsables de structure, responsables d'association, journalistes, éditeurs grands caractères, généralistes, pédiatres, gériatres, médecins rééducateurs, médecins experts, les médecins CDA, DISS, PMI, médecins scolaires, médecins du travail, infirmières, aides soignants, orthophonistes, kinésithérapeutes, responsables et personnels de maisons de retraite,...

■ Appel à COMMUNICATIONS

Merci de nous faire parvenir
avant le 20 décembre 2007
vos propositions
de **communications**
ou de **posters**

ariba.30@wanadoo.fr

Organisé par :
Association ARIBa,
le conseil d'administration,
Bruno Delhoste

■ Espace EXPOSITION

Produits, services,
grands caractères, formations, etc.

INTÉRIEUR JOUR EXTÉRIEUR NUIT

Pré-voir c'est aussi prévenir, car il faut pouvoir VOIR ce qu'on a peine à imaginer, pour agir avant en conséquence : bien se faire suivre, bien suivre son traitement, mieux anticiper les problèmes à venir...

Les pathologies oculaires ont la particularité d'évoluer souvent sur le long terme. Cette évolution est marquée par une atteinte de l'acuité et du champ visuel, mais également des contrastes et des couleurs, aussi bien en vision de jour qu'en vision de nuit, où l'atteinte est parfois plus précocement sensible. Expliquer toutes ces évolutions n'est pas toujours simple, une petite animation vaut parfois mieux qu'un long discours.

Dr Jean Mergier

Nous remercions le laboratoire Ipsen qui s'est associé à ce projet et a réalisé les documents animés qui permettent de visualiser la progression de la vision dans quatre pathologies que nous avons sélectionné pour leur aspect caractéristique: La DMLA, la cataracte, le glaucome et la rétinite pigmentaire. Nous avons voulu montrer cette évolution non pas dans des situations artificielles, mais dans des situations concrètes de la vie de tous les jours, c'est pourquoi nous avons imaginé ces petits films en « INTÉRIEUR JOUR » et « EXTÉRIEUR NUIT », deux conditions de vision à la fois habituelles et difficiles. L'utilisation de la technique de l'image lenticulaire a permis de réaliser ces courtes animations: vous trouverez dans ce numéro la deuxième de ces quatre animations. Nous espérons qu'elles vous seront utiles dans votre pratique quotidienne.



Déficit pathologique cognitif du sujet âgé

**Tanakan,
la connaissance
progresses.**



tanakan⁴⁰mg

Extrait de Ginkgo biloba standardisé - EGb 761®

TANAKAN 40mg, comprimé enrobé. Composition : Extrait de Ginkgo biloba standardisé (EGb 761®) titré à 24 % d'hétérosides de Ginkgo et 6 % de Ginkgolides-bilobalide 40,00 mg. **Excipient à effet notable :** lactose monohydraté: 82,5 mg (cf. mises en garde), pour un comprimé enrobé. **Indications thérapeutiques :** Traitement à visée symptomatique du déficit pathologique cognitif et neurosensoriel chronique du sujet âgé (à l'exclusion de la maladie d'Alzheimer et des autres démences). Traitement symptomatique de la claudication intermittente des artériopathies chroniques oblitérantes des membres inférieurs (au stade 2). N.B. : Cette indication repose sur des essais cliniques en double aveugle par rapport à un placebo qui montrent une augmentation du périmètre de marche d'au moins 50 % chez 50 à 60 % des malades traités contre 20 à 40 % des malades suivant uniquement des règles hygiéno-diététiques. Traitement d'appoint des baisses d'acuité et troubles du champ visuel présumés d'origine vasculaire. Traitement d'appoint des baisses d'acuité auditive et de certains syndromes vertigineux et/ou acouphènes présumés d'origine vasculaire. Amélioration du phénomène de Raynaud. **Posologie et mode d'administration :** Voie orale. 3 comprimés par jour à prendre au moment des repas. CTJ : 0,52 à 0,55 €. **Contre-indications :** Hypersensibilité à l'un des constituants du comprimé. **Mises en garde :** Galactosémie congénitale, syndrome de malabsorption du glucose et du galactose ou déficit en lactase, en raison de la présence de lactose. **Grossesse et allaitement :** Utilisation déconseillée pendant la grossesse ou l'allaitement. **Effets Indésirables :** Rarement troubles digestifs, troubles cutanés, céphalées. **Pharmacodynamie :** VASODILATATEUR PÉRIPHÉRIQUE. **AMM-Données administratives :** 329 904.0: 30 comprimés sous plaquettes thermoformées (alu/PVC). Prix public: 5,46 €. 329 906.3: 90 comprimés sous plaquettes thermoformées (alu/PVC). Prix public: 15,73 €. AMM 1990 rév. 1999. Remb. Séc. Soc. à 35%. Agr. Coll. **Date de mise à jour :** Juillet 2007. **REF :** TK(cp)R-V03. **BEAUFOUR IPSEN Pharma** 24 rue Erlanger 75781 PARIS cedex 16. Tél: 01.44.96.13.13. Information médicale: 01.44. 96.10.18.

*Innover pour mieux soigner

IPSEN
Innovation for patient care